



Horizon 2030

Plan stratégique 2022-2026

Association française des hémophiles



**Aider la vie
Porter la voix**



**Association française
des hémophiles**

www.afh.asso.fr

Sommaire

L'Association française des hémophiles (AFH), créée en 1955 et reconnue d'utilité publique en 1968, regroupe les personnes concernées par les maladies hémorragiques constitutionnelles rares.

Les maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC), comme leur nom l'indique, sont des maladies d'origine génétique.

Elles comprennent **l'hémophilie** (absence des facteurs de coagulation FVIII et FIX), **les déficits rares en facteurs de coagulation** (fibrinogène, facteur II, facteur V, déficits combinés en facteurs V et VIII, déficits en facteur VII, en facteur X, en facteur XI et en facteur XIII ainsi que le déficit combiné des facteurs Vitamino-K dépendants), **la maladie de Willebrand** (déficit quantitatif ou qualitatif du facteur Willebrand), ainsi que **les pathologies plaquettaires** (thrombopénies constitutionnelles et thrombopathies constitutionnelles).

Elles font partie des « **Maladies rares** », définies comme atteignant moins d'**une personne sur 2 000**.

Dans ce document, elles seront indiquées sous l'abréviation « MHC Rares ».

Liste des abréviations utilisées

- Afath : Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie
- AFH : Association française des hémophiles
- APA : Activité physique adaptée
- CRC-MHC : Centres de Ressources et de compétences- Maladies Hémorragiques Constitutionnelles
- EHC : Consortium Européen de l'Hémophilie
- ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
- FMH : Fédération mondiale de l'hémophilie
- FranceCoag : Registre des maladies hémorragiques rares
- MHC Rare : Maladies Hémorragiques Constitutionnelles Rares
- MHEMO : Filière des maladies hémorragiques
- PPR : Patient/Parent Ressources
- SHS : Sciences humaines et sociales

- OBJECTIF **1** **Renforcer les liens entre l'AFH et la communauté**
- OBJECTIF **2** **Pérenniser le plaidoyer visant à défendre les droits de chacun et à assurer la sécurité des traitements et leur accès pour tous**
- OBJECTIF **3** **Accompagner en proximité la communauté : informer, mobiliser et fédérer**
- OBJECTIF **4** **Former la communauté aux défis de demain**
- OBJECTIF **5** **Agir pour une politique de ressources humaines et financières qui assure la pérennité et l'indépendance de nos actions**

OBJECTIF N°1

Renforcer *les liens* entre l'AFH et la communauté

Aller vers la communauté des patients et leurs proches

→ Identifier les besoins et les ressources de notre communauté

- Mener régulièrement des enquêtes auprès de notre communauté afin de connaître ses besoins et ses ressources pour faire face à une MHC rare
- S'appuyer sur les données épidémiologiques issues de FranceCoag
- Mettre en place un séminaire national de travail annuel sur les enseignements à en tirer

→ Renforcer les actions en direction de toutes les personnes vivant avec une MHC Rare

- Consolider et innover dans les actions d'accompagnements auprès des personnes atteintes d'hémophilie
- S'appuyer sur cette expérience pour accompagner toutes les personnes concernées par les autres MHC Rares : maladie de Willebrand, troubles très rares de la coagulation, pathologies plaquettaires.
 - Organiser en région des partages de savoirs soignants/personnes vivant avec une MHC Rare
 - Être moteur pour promouvoir la recherche pour les autres MHC rares
- Prioriser les actions aux âges clés de la vie et aux publics insuffisamment accompagnés

→ Aller vers les personnes, recruter des adhérents et des bénévoles

- Affirmer que le bénévolat est le cœur de notre action
- Valoriser par tous moyens les actions et les savoir-faire de l'AFH pour élargir sa représentativité auprès de la communauté
- Développer une politique de communication active sur les enjeux de l'adhésion et du bénévolat, en particulier dans les CRC-MHC et sur les différents réseaux sociaux
- Formaliser l'accueil des nouveaux adhérents, et former annuellement les nouveaux bénévoles
- Assurer le renouvellement des cadres associatifs

→ Inciter les jeunes à s'investir et les accompagner dans leur engagement

- Innover dans les modes de participations et de volontariat auprès des plus jeunes
- Favoriser les rencontres entre les jeunes et les cadres de l'AFH
- Faire participer les plus jeunes aux programmes internationaux de formation

Renforcer les liens essentiels de l'AFH

→ Renforcer la ligne d'écoute « AFH info services » accessible à tous, à tout moment

- Garantir la qualité opérationnelle du service : permanence 7j/7 et tenue d'un registre des questions posées et des réponses apportées
- S'assurer que la ligne d'écoute mobilise les compétences d'écoute, juridique et réglementaire nécessaires
- Rendre compte annuellement pour nourrir les actions de plaidoyer de l'AFH
- Défendre et promouvoir les droits des personnes concernées

→ Renforcer le travail collaboratif entre l'AFH et les CRC-MHC

- Développer des rencontres régulières entre l'association et les CRC-MHC pour créer et définir des actions communes, et en particulier en direction des publics prioritaires
- Rendre disponibles dans les CRC-MHC également par voie dématérialisée les ressources documentaires de l'AFH auprès de la communauté
- Renforcer l'intégration des Patients Parents Ressources (PPR) dans les équipes d'éducation thérapeutique au sein des CRC-MHC

→ Organiser des événements favorisant les liens au sein de la communauté

- Organiser un congrès national
- Organiser des actions d'accompagnements en direction des publics prioritaires
- Organiser des événements rassembleurs en région

OBJECTIF N°2

Pérenniser *le plaidoyer* visant à défendre les droits de chacun et à assurer la sécurité des traitements et leur accès pour tous

Renforcer l'expertise de l'AFH

- Garantir une expertise indépendante par la formation de la communauté et des cadres de l'AFH
- Collaborer régulièrement avec les conseils scientifiques de l'AFH et de MHEMO, et participer aux congrès scientifiques nationaux et internationaux.
- Travailler avec les collectifs d'associations d'usagers tant au niveau national que régional

Garantir un parcours de santé de qualité et sécurisé

→ Agir pour un parcours de santé de qualité tout au long de la vie, sur l'ensemble du territoire national, y compris l'Outre-Mer

- Exiger l'excellence pour les urgences
- Faire de l'expérience patients et des proches l'une des clés de l'amélioration des parcours et de la pertinence des conditions matérielles de traitement.
- Accompagner les déclarations et l'analyse des événements indésirables liés aux soins et aux médicaments
- Travailler étroitement et être force de propositions tant auprès des professionnels de santé et de leur société savante qu'auprès des pouvoirs publics pour l'amélioration des parcours de santé
- Accompagner la mise en place et la diffusion d'un carnet de santé numérique

→ Être un acteur attentif aux innovations thérapeutiques

- Accompagner les évolutions pour la communauté générées par les innovations thérapeutiques

Assurer le plaidoyer sur les enjeux de santé publique en France

- Garantir la représentativité de l'AFH auprès des pouvoirs publics notamment par le renouvellement de l'agrément national pour représenter les usagers
- Faire connaître aux autorités de santé nationales et régionales et aux acteurs politiques les enjeux de santé publique relatifs aux MHC Rares
- Faire progresser la prise en charge à 100% des frais de santé liés à une MHC Rare
- Collaborer avec d'autres associations ou collectifs en France et à l'étranger dans le domaine des MHC Rares, pour contribuer à la défense des droits des personnes et à l'évolution du système de santé solidaire
- Siéger en région et au niveau national dans les instances, et agir pour défendre les intérêts et les droits des personnes vivant avec une MHC Rare
- Agir pour que l'accès aux traitements et innovations pour tous soit une réalité
- Participer aux processus d'autorisation administrative et de fixation des prix des médicaments auprès des agences concernées
- Veiller à la sécurité transfusionnelle

Agir en solidarité avec les personnes vivant avec une MHC rare en Europe et dans le monde

- Soutenir, dans le cadre du programme multidisciplinaire de l'Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath), l'accompagnement :
 - des professionnels de santé sur le diagnostic et le suivi médical et paramédical des personnes concernées par une MHC Rare
 - des associations de patients sur le plaidoyer et l'éducation en santé
- Inciter à la création de jumelages médicaux et associatifs avec les professionnels de santé et les AFH régionales notamment en Afrique dans le cadre de la FMH
- Contribuer aux partages de bonnes pratiques dans le cadre des congrès internationaux et favoriser, dans ce cadre, les collaborations avec les associations de patients de notre communauté
- Partager l'expertise de patients-experts et de professionnels de santé internationaux

OBJECTIF N°3

Accompagner en proximité la communauté : informer, mobiliser et fédérer

Par le renforcement du partenariat de soin avec les professionnels de santé

→ Renforcer et pérenniser l'ETP

- Renforcer les modalités du travail en partenariat PPR/ professionnels de santé médicaux et paramédicaux spécialistes pour une ETP au plus proche des besoins des personnes
- Intensifier les actions d'ETP en format à distance pour s'assurer de leur accès à tous les patients et les proches qui le souhaitent

→ Valoriser et partager l'expérience-patient

- Participer à la formation des professionnels de santé du diagnostic au suivi des personnes atteintes de MHC rares
- Favoriser le partage de l'expérience de patients par des échanges intergénérationnels, hommes/femmes, inter-pathologies

Par une communication plus adaptée pour mieux informer, mobiliser et fédérer

→ Étendre l'approche multimédia

- Utiliser les supports traditionnels : revues, brochures, newsletters...
- Communiquer avec des outils digitaux (Web séminaires, YouTube...)
- Intensifier la présence de l'association sur les différents réseaux sociaux
- S'approprier tous les moyens proposés par de nouveaux outils informatiques
- Unifier les moyens de gestion et de communication au sein du réseau national de l'AFH

→ Renforcer l'interactivité et la personnalisation entre les membres de la communauté

- Adapter les informations utiles aux personnes suivant leur situation personnelle et leurs besoins
- Développer des outils de communication pour rendre compte de l'activité quotidienne de l'association aux niveaux régional et national

Par un engagement d'améliorer la qualité de vie des personnes

→ Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec une MHC Rare et leurs proches

- Chercher à innover en s'appuyant sur les recherches en sciences humaines et sociales pour construire des accompagnements adaptés et utiles aux personnes
- S'appuyer sur les données issues de FranceCoag pour mener des études et engager des actions d'excellence
- Mettre en place un accompagnement adapté en direction des personnes les plus vulnérables, en raison de leur situation économique, médico-sociale ou de leur âge et si nécessaire en se rapprochant de structures et d'associations spécialisées
- Accompagner l'insertion scolaire et professionnelle des personnes vivant avec une MHC Rare
- Collaborer étroitement avec les associations concernées par les maladies chroniques

→ Sensibiliser et faciliter l'accès à une activité physique tout au long de la vie

- Promouvoir l'activité physique et sportive à tous les âges
- Développer des programmes d'accompagnements innovants en collaboration avec les CRC-MHC et les acteurs spécialisés d'activité physique adaptée (APA) et de bien-être

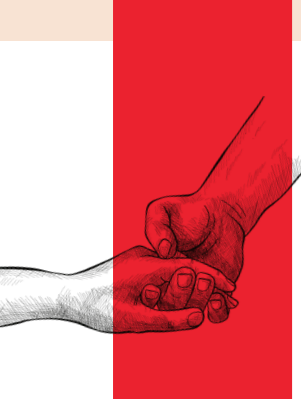
→ Mener des actions d'accompagnement prioritaires

- Prioriser les 1ers âges de la vie en s'adressant aux parents de jeunes enfants
- S'adresser à tous les publics mais avec une attention particulière :
 - aux personnes vivant avec un inhibiteur
 - aux personnes vivant avec une hémophilie mineure ou modérée
 - à toutes les femmes concernées par une MHC Rare
 - aux personnes concernées par une pathologie plaquettaire
 - aux personnes vivant avec une maladie hémorragique très rare

→ Conforter le réseau régional de l'AFH

- Pérenniser un maillage d'entraide par des collaborations de proximité avec les équipes médicales et paramédicales sur tous les territoires, pour un partage de connaissance du terrain, des besoins et ressources des personnes concernées
- S'appuyer sur les comités et les PPR au niveau local
- Partager et capitaliser les actions et les expériences de terrain entre les comités

SUIITE DE L'OBJECTIF N°3 EN PAGES SUIVANTES

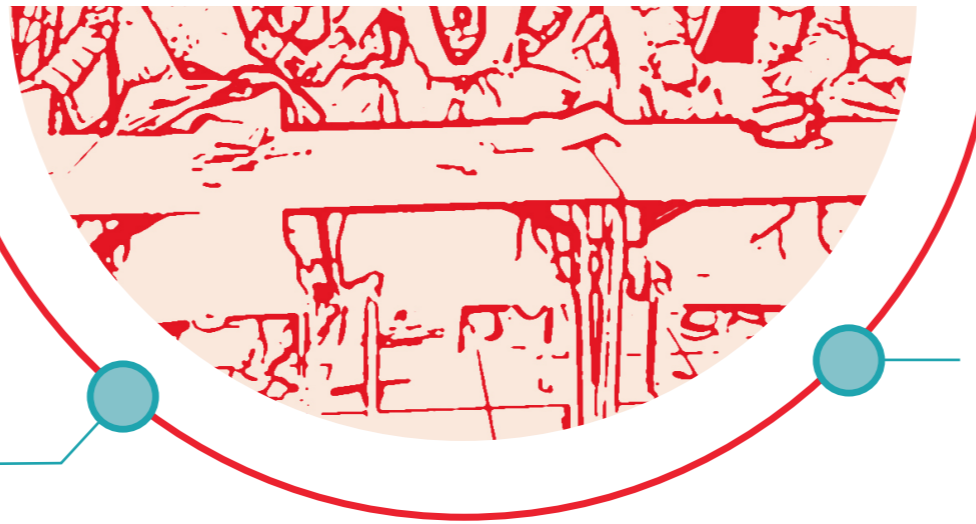


→ Diffuser vers le grand public

- Communiquer à travers la Journée Mondiale de l'Hémophilie (JMH)
- S'appuyer sur des événements grand public
- Avoir un parrain ou une marraine comme ambassadeur de l'AFH

→ Communiquer en direction des partenaires privés et publics

- S'adresser aux professionnels de santé spécialisés ou non spécialisés
- Participer aux congrès médicaux (hors MHC Rare) pour communiquer sur l'association, ses actions et la communauté
- Porter la voix de l'association sur des sujets sociétaux



→ Communiquer sur les avancées scientifiques

- Maintenir une veille scientifique, et informer sur les avancées de la recherche
- Vulgariser les connaissances scientifiques, éditer des brochures
- Impliquer notre communauté dans des projets de recherche, et rendre compte des résultats

OBJECTIF N°4

Former la communauté aux défis de demain

→ Participer aux congrès de la FMH et de l'EHC, et contribuer au partage des savoirs au sein de notre communauté

→ Offrir la possibilité à tout bénévole et salarié d'enrichir ses propres compétences au bénéfice de l'action collective par des formations, et évaluer leur bénéfice

→ Vulgariser et rendre compréhensible la littérature et les parutions scientifiques

- Développer des outils pour faciliter l'accès pour tous aux savoirs scientifiques

→ Pérenniser l'échange entre les chercheurs et les patients pour développer une culture de la recherche

- Former des « patients experts » dans le domaine de la recherche fondamentale et en sciences humaines et sociales.
- Aider les patients à comprendre les enjeux de la recherche
- Cultiver et favoriser le partage d'expérience des patients avec les équipes de chercheurs :
 - Exposer aux chercheurs les besoins des patients dans leur vie quotidienne
 - Échanger sur les thèmes de recherche souhaités par les patients



OBJECTIF N°5

Agir pour une politique de ressources humaines et financières qui assure la pérennité et l'indépendance de nos actions

→ Maintenir un engagement de salariés et de bénévoles au service de l'association

- Capitaliser, optimiser, innover et pérenniser le travail en commun entre bénévoles et salariés
- Évaluer et définir les besoins de l'AFH et de ses adhérents et adapter les compétences et les formations des salariés en conséquence
- Développer des partenariats de compétences

→ Assurer l'indépendance financière de l'association

- Développer, diversifier et équilibrer les sources de financements privés et publics tant au niveau régional que national
- Participer aux appels à projets publics et privés en France et en Europe
- Promouvoir une culture de la philanthropie, s'adapter aux nouveaux modes de collecte, fidéliser les donateurs et partenaires autour du projet et des actions de l'AFH
- Renouveler les actions de collecte s'appuyant sur les événements grand public
- Maintenir le fonds associatif suffisamment doté pour prévenir les difficultés financières





Association française
des hémophiles

www.afh.asso.fr



Groupe de travail / Rédaction :

Geneviève Piétu, Maryse Dien, Jean-Marc Dien, Jean-François Duport, Jean-Marc Tassain, Marc Vincent

Relecture :

Guy Gabriel, Eric Bettens, Thomas Sannié, Francis Gress, Jean-Christophe Bosq, Gaetan Duport, Nicolas Giraud, Fabrice Pilorgé

Graphisme :

Bérengère Blaize

La reproduction de ce document est libre de droits mais sans qu'il soit fait de retrait ou d'ajout et en indiquant la mention suivante : « Plan Stratégique- Association française des hémophiles »